Patientenverfügung

Der gut geplante Tod

Wenn schwerkranke Menschen nicht mehr für sich selber sprechen können, soll die Patientenverfügung ihren Willen über die Behandlung ausdrücken. Aber funktioniert sie?

Von **Vanessa Materla**

31. Dezember 2019, 13:37 Uhr271 Kommentare



"Meine Bevollmächtigte soll dafür Sorge tragen, dass mein Wille durchgesetzt wird!": Selbst wenn Patienten meinen, alles für das eigene Ableben geregelt zu haben, kann es anders kommen. © *Laura Stevens/plainpicture*

Als Marcel Freitag* begreift, dass er nicht mehr lange leben würde, plant er seinen Tod. Seit zehn Jahren leidet er an Parkinson. Die Krankheit frisst sich durch seine Nerven, jedes Jahr wird das Zittern in seinem Körper stärker. Der Parkinson, das ist klar, würde ihm sukzessive die Kontrolle über seinen Körper nehmen. Umso wichtiger ist dem 59-Jährigen, zumindest in einer entscheidenden Frage die Kontrolle zu behalten: Wie soll sein Abschied vom Leben aussehen?

Drei Seiten Fließtext, linksbündig in Arial-Schrift, die Schlagworte gefettet: So schrieb Marcel Freitag am 24. Juni 2012 das auf, was man Patientenverfügungnennt. Der letzte Wille, wie Ärzte einen Menschen behandeln sollen, wenn er selbst es nicht mehr kommunizieren kann.

Akribisch schrieb Freitag auf, welche lebensverlängernden Maßnahmen er sich nicht wünscht. Künstliche Beatmung? Nein. Künstliche Ernährung? Nein. Nein. Nein. Nein. Nein. Kein Krankenhaus und schon gar keine Operation. Er wolle zu Hause sterben, bei seiner Familie, bei seinem Hund.

Am Schluss steht: "Meine Bevollmächtigte soll dafür Sorge tragen, dass mein Wille durchgesetzt wird!"

Marcel Freitags Bevollmächtigte ist seine Nichte, Christina Pfaff*. Sie war seine engste Vertraute, pflegte ihn über Jahre. Sie hat die Patientenverfügung unterschrieben, die Aufgabe angenommen, die ihr Onkel ihr auftrug.

Beim Gespräch in einem Café erzählt, Christina Pfaff, dass sie keinen Menschen kenne, der so selbstlos und großzügig war wie ihr Onkel. Er war Landwirt, die Natur und die Tiere seien sein Leben gewesen. Als Freitag an Parkinson erkrankte, war Pfaff noch ein Mädchen. Schon mit dreizehn Jahren habe sie ihm nach der Schule geholfen, den Stall der Kühe und Pferde sauber zu machen und die Heuballen vom Feld einzuholen. Sie konnte zusehen, wie im Laufe der Jahre seine Kräfte schwanden, wie er schon nach wenigen Minuten an der Ballenpresse eine Pause brauchte. Gegen Ende machte sie oft die ganze Arbeit auf dem Hof alleine, weil der Onkel zu schwach war, um aus dem Bett aufzustehen. "Irgendwann habe ich fast selbst gespürt, wie er seinen Lebenswillen verloren hat", sagt Pfaff. Freitag sei sein Leben lang selbstständig gewesen, niemals habe er jemandem zur Last fallen wollen. Bevor er seine Autonomie vollständig aufgeben müsse und ein Pflegefall werde, wolle er lieber sterben, so habe er es seiner Nichte immer wieder gesagt.

Pfaff zieht einen großen schwarzen Aktenordner aus ihrer Tasche: "Marcel: Krankheit und Patientenverfügung" steht darauf. Sie habe die Verfügung gemeinsam mit ihrem Onkel verfasst. Getippt habe sie, formuliert habe er. Sie haben sich zwar an den Vordrucken für Patientenverfügungen orientiert, die sie im Internet gefunden haben, sagt Pfaff, aber letztendlich alles frei formuliert. So, dachten sie, werde ihr Wille deutlicher. Die beiden ließen die Verfügung für 160 Euro von einem Notar beglaubigen. Alles schien geregelt.

Aber alles kam anders.

Als Marcel Freitag am 25. Juli 2019 starb, lag er schon vier Tagen auf der Intensivstation. Freitags Lunge war mehrmals abgesaugt worden, Sauerstoff erhielt er durch einen Schlauch in seinem Rachen, ihm war mehrmals eine Magensonde gelegt worden. Diese Eingriffe sind mit großen Schmerzen verbunden. Schmerzen, gegen die sich Freitag mit seiner Patientenverfügung absichern wollte.

Kein Tag ohne Schuldgefühle

Wie kann das sein? Seit zehn Jahren haben Menschen in Deutschland die Möglichkeit, ihre Wünsche und Vorstellungen über ihr Ableben selbst regeln zu können. Landesämter, Verbraucherzentralen, Krankenkassen, Ärztekammern – beinahe jede Institution in der Gesundheitsbranche bietet auf ihrer Website den Download des Entwurfs einer Patientenverfügung an. "Mit einer Patientenverfügung wird sichergestellt, dass der Patientenwille umgesetzt wird", heißt es beispielsweise auf der Webseite des Bundesgesundheitsministeriums. Doch die Wirklichkeit ist komplizierter.

Christina Pfaff leitet ein Pflegeheim und weiß, wie der Tod aussieht. Sie war bei ihrem Onkel Marcel Freitag, als dieser plötzlich nicht mehr atmen konnte und blau anlief. Er war nachts aus seinem Bett gefallen, hatte sich übergeben und das Erbrochene eingeatmet. Sie alarmierte den Hausarzt. Und obwohl sie wusste, dass ihr Onkel auf keinen Fall ins Krankenhaus wollte, ließ sie sich überreden, den Notarzt zu rufen. Der Hausarzt habe sie bedrängt, sagt sie. Sie wolle sich doch schließlich nicht wegen unterlassener Hilfeleistung strafbar machen, fragte er sie. Die Patientenverfügung, die sie schon für den Arzt bereitgelegt hatte, kam nicht gegen die Einwände des Hausarztes an. Den Onkel nicht in ein Krankenhaus zu bringen wäre in seinen Augen aktive Sterbehilfe und schlichtweg verboten. Ob es die Angst vor einer Strafe oder die Hoffnung auf die Genesung des Onkels war: Warum Christina Pfaff es am Ende zuließ, dass der Arzt ihren Onkel ins Krankenhaus brachte, weiß sie heute nicht mehr. Nur noch, dass sie sich wünscht, sie hätte es nicht getan.

Marcel Freitag wurde in einem kleinen Dorf in Hessen beigesetzt. Sein Grab ist schlicht, neben einem großen Stein und einem Holzkreuz brennt eine rote Kerze hinter einem Windschutz. Christina Pfaff kommt jeden Tag hierher, um das Grablicht anzuzünden und mit ihrem Onkel zu sprechen. "Marcel war wie ein Vater für mich", sagt die 23-Jährige, während sie die Seidenschleife an dem Holzkreuz zurechtzieht – "Behaltet mich so in Erinnerung, wie ich in den glücklichsten Stunden meines Lebens bei euch war", so die Inschrift. Pfaff sagt, für sie gebe es keinen Tag ohne Schuldgefühle.

Über vier Monate sind vergangen, seit ihr Onkel starb, doch auch heute denke sie noch oft an seine letzten Tage im Krankenhaus zurück. Dann höre sie wieder seine gluckernde Lunge und erinnere sich an das Versprechen, das sie ihrem Onkel gegeben hatte: Ich sorge dafür, dass du nicht unnötig leiden musst. "Ich habe das Gefühl, versagt zu haben, weil ich mein Versprechen nicht halten konnte", sagt Pfaff. Sie war sich sicher gewesen, dass die Patientenverfügung Gewicht habe und dass im Zweifel ihr Wort mehr zähle als das eines Arztes. Jetzt sei ihr Vertrauen in die Patientenverfügung zerstört. Sie habe gedacht, alles so genau ausgefüllt und den Wunsch ihres Onkels so konkret wiedergegeben zu haben, wie es möglich war. Sie

habe sich getäuscht. Nun überlege sie, sich selbst "Lasst mich einfach liegen" auf den Arm tätowieren zu lassen. "Lieber sterbe ich gleich am Unfallort, als unnötig und gegen meinen Willen behandelt zu werden", sagt Pfaff.

Seit zehn Jahren wirbt die Politik dafür, dass die Deutschen sich so vorsorgen sollen, wie Freitag es getan hat. Eingeführt am 1. September 2009 sollte die Patientenverfügung das Recht verleihen, sich schon vor dem Tod gegen eine Behandlung zu entscheiden.

Seit Inkrafttreten des sogenannten Patientenverfügungsgesetztes haben sich die Eintragungen beim Zentralem Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer (ZVR) fast vervierfacht. Derzeit sind es laut Angaben des ZVR rund 4,2 Millionen Menschen, die eine Patientenverfügung, eine Vorsorgevollmacht oder beides haben. Das entspricht einem Anteil von rund 5% der deutschen Gesamtbevölkerung.

Und doch: Dass bei Patientenverfügungen oft der formulierte Wunsch nicht umgesetzt würde, sei keine Ausnahme, sagt Michael Denkinger, Chefarzt der Geriatrischen Klinik Ulm und Vorstandsmitglied des Berufsverbands Deutscher Internisten (BDI). Ganz im Gegenteil: "Bei mir passiert das mehrmals im Monat." Die Verfügungen seien zu unkonkret formuliert, sagt Denkinger. Mit der Anmerkung, dass man "nicht an Schläuchen hängen" wolle, könne kein Arzt etwas anfangen. Es müsste genau festgehalten werden, welche Schläuche, in welchen Fällen, für welche Organe eingesetzt werden dürfen und welche nicht. Und das, sagt Denkinger, sei einfach unmöglich. Eine gute Verfügung müsste 70 oder 80 Seiten lang sein, und selbst dann könne sie nicht jeden denkbaren Fall abdecken. "Eine wasserdichte Patientenverfügung gibt es nicht."

Ärzte müssen Detektiv spielen

Viele von Denkingers Patienten haben Schluckstörungen, einige bekämen davon eine Lungenentzündung. So ein Fall werde so gut wie nie in einer Patientenverfügung beschrieben, sagt Denkinger, vor allem, wenn es sich um subakute, also um einen weniger heftigen Krankheitsverlauf handle. "Was macht man denn, wenn ein Patient schon die dritte Lungenentzündung innerhalb kurzer Zeit hat und kognitiv nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern?" Dann sei es an ihm zu entscheiden, ob der Patient so weiterleben wolle oder nicht. Konkrete Zahlen, wie oft ein Arzt so entscheiden müsse, kenne Denkinger nicht. Er wisse nur um seine eigenen Erfahrungen, und höre ähnliches häufig von Kollegen, die jeden Tag mit Notfallsituationen umgehen müssen. Regelmäßig berichteten sie ihm, dass sie wieder einmal über den Willen von Patienten spekulieren mussten. Im Zweifel würden Ärzte den Patienten aber immer behandeln, sagt Denkinger. Zu schnell könne man sich wegen unterlassener Hilfeleistung strafbar machen. Trotzdem hält Denkinger die Patientenverfügung für wichtig – am besten in Kombination mit einer Vorsorgevollmacht. So kann er sich den möglichen Wünschen des Patienten wenigstens annähern.

Wie oft tatsächlich den Wünschen von Patienten entsprochen werden kann, lässt sich an einer Studie an der Rettungsstelle im Klinikum Herford ablesen. Bei insgesamt 107 Patienten war in nur zwei Fällen die Patientenverfügung so formuliert, dass der Wille des Patienten zu hundert Prozent umgesetzt werden konnte. "In den meisten Fällen mussten die Ärzte Detektiv spielen, was der oder die Patientin mit ihrer Formulierung gemeint haben könnte", sagt Stephan Grautoff, der die Studie durchgeführt hat.

Nur bei jedem 50. Patient, der eine Verfügung hatte, war diese auch so formuliert, dass sie im Notfall überhaupt genutzt werden konnte. Für Grautoff, und besonders für seine jungen Kollegen, sei das extrem belastend. In seiner Ausbildung habe er gelernt, Wunden zu heilen und Menschenleben zu retten. Jetzt müsse er zusätzlich über den möglichen Willen eines Patienten spekulieren. Eine Anforderung, der er oft nicht so gerecht werden könne, wie er es gerne wollte. "Ich bräuchte mehr Zeit, um mit den Angehörigen zu sprechen. Und sie brauchen Zeit, um eine Entscheidung treffen zu können. Im Notfall müssen wir aber innerhalb von Sekunden handeln." Trotz allem: Auch Grautoff plädiert weiter für die Patientenverfügung. Wenn auch die Formulierungen in der Verfügung nicht perfekt auf den Fall passen, so können sie doch dazu führen, dass der Arzt oder die Ärztin eine andere Therapie verfolgt als eigentlich geplant.

Dass viele Patientenverfügungen ungenau sind, hat das BGH schon 2016 in einem Grundsatzurteilfestgehalten. Dort steht, dass sie expliziter formuliert werden müssen. Im konkreten Fall ging es um den Ausdruck "lebenserhaltende Maßnahmen", der nicht eindeutig interpretiert werden konnte. Seitdem haben viele Entwürfe von Patientenverfügungen eine Leerzeile für freie Äußerungen.

Ein erster wichtiger Schritt, sagt der Palliativmediziner Thomas Sitte. Doch ausreichen könne auch das nicht. Ein 50-Jähriger, der in seiner Verfügung festhält, dass er nicht beatmet oder künstlich am Leben gehalten werden wolle, denke bei der Formulierung meist an eine Notfallsituation im hohen Alter, sagt Sitte. "Wenn er aber morgen bei einem Autounfall verletzt wird, dann will er vermutlich schon, dass die Ärzte um ihn kämpfen." Er empfiehlt, in der Patientenverfügung zu formulieren, welche Vorstellungen und moralischen Werte einem im Leben wichtig seien. Außerdem rät Sitte dazu, einen Bevollmächtigten einzusetzen, der einschätzen kann, was für den Patienten "lebenswert" bedeutet. Auch dann hätten die Ärzte zwar noch immer Spielraum bei ihrer Behandlung, doch wüssten sie besser, mit welchen Einschränkungen der Patient leben wolle und mit welchen nicht.

**Namen geändert*

TIPPS UND HILFE ZUR PATIENTENVERFÜGUNG:

Es gibt verschiedene Arten der Patientenverfügung. Die gängigsten Vordrucke sind zum Ankreuzen. Der Palliativmediziner Thomas Sitte empfiehlt, zusätzlich einen selbst formulierten Text über seine Wertvorstellungen zu schreiben und eine Vorsorgevollmacht auf eine andere, nahe stehende Person auszustellen. Nützliche Informationen sowie vorgefertigte Formulare und Musterschreiben gibt es beispielsweise hier:

- Stiftung Warentest
- Caritas
- Bundesärztekammer
- Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz

In jedem Fall können Sie sich in einem Hospiz beraten lassen oder Ihren Hausarzt bitten, Ihnen bei der Formulierung Ihrer Patientenverfügung zu helfen.